



ARTIGO ORIGINAL

Síndrome de down: facilidades, dificuldades e apoio encontrado pelos pais *Down syndrome: facilities, difficulties and support found by parents*

Mayra Cristina Martins dos Santos^{1*}, Ana Camila Batista¹, Ivandira Anselmo Ribeiro Simões¹

¹Escola de Enfermagem Wenceslau Braz (EEWB), Itajubá, Minas Gerais, Brasil.

INFORMAÇÕES GERAIS

Recebido em: outubro de 2016

Aceito em: fevereiro de 2017

Palavras-chave:

Síndrome de down

Pais

Enfermagem

Keywords:

Down syndrome

Parents

Nursing

RESUMO

Introdução: A síndrome de Down (SD) é um distúrbio genético, devido à presença adicional de um cromossomo 21 nas células de seu portador e que causa um retardo mental de vários graus. **Objetivos:** Identificar quais as dificuldades e facilidades que os pais tiveram na criação de seus filhos com a SD e conhecer que tipos de apoio os pais dos portadores da SD receberam. **Métodos:** Pesquisa do tipo qualitativa, descritiva e exploratória. Para a análise e interpretação dos dados utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, que tem como base as Teorias das Representações Sociais. O local do estudo foi na APAE de Itajubá. A amostragem foi por conveniência; a amostra foi inicialmente constituída por 30 participantes que possuem filhos com a SD. No entanto, responderam à pergunta semiestruturada 14 participantes, os demais alegaram não ter interesse e estarem cansados em responder perguntas relacionadas ao tema; assim a amostra constou de 14 participantes. Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram dois: um roteiro de entrevista semiestruturada e outro que contempla informações relacionadas à caracterização pessoal e profissional dos participantes do estudo. **Resultados:** As Ideias Centrais (IC) quanto à questão relacionada às facilidades foram: APAE, amigos, nenhuma e psicóloga. Quanto às dificuldades, foram: não teve, muitas dificuldades, não poder estudar em outra escola e saber até onde iria chegar. Já quanto ao apoio, foram as seguintes: APAE e comunidade. **Conclusão:** Observou-se que o desenvolvimento da pessoa portadora de SD está fortemente relacionado com a APAE, pois foi a própria APAE que os acolheu e os ajudou a conseguirem o que almejavam.

ABSTRACT

Introduction: The Down Syndrome (DS) is a genetic disorder characterized by the additional presence of the chromosome 21 in the patients' cells and that causes a spectrum of mental retardation. **Aims:** To identify which difficulties and facilities parents have in raising their children with DS and know what kind of support the parents of DS patients received. **Methods:** It is a qualitative, descriptive, and exploratory study. For analysis and interpretation of the data it was used the Collective subject discourse technique, which is based on the Theory of Social Representations. The study site was the APAE of Itajubá. Sampling was purposeful; the sample was initially composed of 30 participants who have children with DS. However, only 14 participants answered the semi-structured questions, for the others claimed to have no interest and were tired of answering questions related to the topic; therefore the sample consisted of 14 participants. The instruments used in data collection were two: one set of semi-structured interview questions and another that included information related to the personal and professional characteristics of the participants. **Results:** The Central Ideas (CI) regarding the question related to the facilities were: APAE, friends, none, and psychologist. As for the difficulties, they were as following: none, many difficulties, not to study in another school and how far they would go. As for the support, they were: APAE and community. **Conclusion:** It was observed that the development of the DS carrier person is strongly related to APAE because it is the institution that welcomed them and helped them get what they longed for.

CC BY-NC-SA 4.0 2017 RCSFMIT

Introdução

O presente trabalho refere-se à criança com Síndrome de Down (SD) e à vivência dos pais que têm filhos com a síndrome. A SD é um distúrbio genético, devido à presença adicional de um cromossomo 21 nas células de seu

portador e que causa um retardo mental de vários graus.¹

A SD foi descrita em 1866 por John Langdon Down. Esse médico inglês descreveu as características da síndrome, que acabou sendo batizada com o seu nome. Ele descobriu que a causa era genética. Pessoas com SD possuem 47 cromossomos (e não 46).²

A SD é uma alteração genética natural e universal, transversal a todas as raças, religiões e classes sociais, causando na pessoa distúrbios em diversos órgãos, inclu-

* Correspondência:

Rua José Lobo Ribeiro, 79
Maria da Fé - MG - CEP: 37.517-000
e-mail: mayrals9@hotmail.com

sive no cérebro, o que gera a falta de capacidade intelectual.³

As crianças com SD podem apresentar estatura mais baixa em relação a outras crianças, hipotonia, mãos diferenciadas, por serem pequenas e largas, com uma única prega palmar e articulações bem flexíveis. Os autores afirmam ainda que, para identificar um indivíduo com SD basta olhar atentamente para a sua face. Essa região é larga e achatada, os olhos são distantes um do outro, a base nasal é achatada, a língua pode ser um pouco projetada para fora da boca (protusa), o nariz tem um formato menor, em relação ao de outros indivíduos. O desenvolvimento da linguagem é mais lento, provocando maiores atrasos, necessitando de estimulação precoce, pois é por meio da linguagem que a criança interage com o meio que o cerca, sendo peça fundamental no processo de ensino-aprendizagem. É comum, nos primeiros dias de vida, ocorrerem dificuldades na sucção e deglutição, que serão atenuadas com o passar do tempo.⁴

Quando uma criança com SD chega a uma família, pode ocasionar algumas situações delicadas e o impacto muitas vezes pode ser intenso; surgem diversos sentimentos devido à falta de preparo e de informação adequada da família para lidar com a doença.⁵

“Durante a experiência da família com a criança com Síndrome de Down, algumas dificuldades são encontradas pelo caminho. Dentre essas dificuldades destacam-se: As decepções com os profissionais de saúde, principalmente no despreparo para informar o diagnóstico e fornecer informações para a família”.⁶

É importante que os pais possam buscar informações nas instituições especializadas, organizando-se em grupos, para encontrar os melhores caminhos e informações atualizadas sobre a SD, além do apoio e das orientações necessárias para o pleno desenvolvimento do seu filho.⁵

Os profissionais responsáveis pela comunicação da notícia e do diagnóstico da SD devem estar constantemente preocupados com o preparo, para este momento tão delicado para a vida de um casal. Ajudando para que seja menos traumático para a família e que esta, tenha melhores chances para superar esta fase e contribuir de modo mais tranquilo para o pleno desenvolvimento da criança.⁵

Métodos

Esta pesquisa é do tipo qualitativa, descritiva e exploratória, tendo como cenário a APAE de Itajubá-MG, a qual está localizada no centro da cidade. Os participantes deste estudo foram as mães e os pais das crianças que frequentam a APAE de Itajubá e que possuem filhos com SD. A amostragem foi proposital. Inicialmente, a amostra foi constituída por 30 participantes que possuem filhos com a SD. No entanto, responderam à pergunta semiestru-

turada 14 participantes, pois os demais alegaram não ter interesse e estarem cansados em responder perguntas relacionadas ao tema.

Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram dois: um roteiro de entrevista semiestruturada com três perguntas abertas: 01. Quando o Sr(a) recebeu a notícia de que seu filho tinha SD, que tipo de apoio vocês receberam? Poderia me contar detalhadamente?; 02. Sabe-se que em nossa sociedade não tem toda uma estrutura para acolher as pessoas com SD. Quais as dificuldades que vocês tiveram para criar seu(a) filho (a)?; 03. Agora me fale quais foram as facilidades que vocês tiveram para criar seu(a) filho(a)?

Outro instrumento com 06 perguntas fechadas que contém informações como: gênero, idade, religião, estado civil, nível de escolaridade, característica familiar, profissão.

Neste estudo, foi realizado um pré-teste com três pais que não fizeram parte da amostra. As perguntas foram previamente testadas, com os mesmos critérios de inclusão aos que foram pesquisados e não foram necessários ajustes nem correções.

A coleta de dados só foi iniciada após a autorização da APAE e a aprovação deste projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz (EEWB), da cidade de Itajubá, com parecer número 925.006. O presente estudo seguiu os preceitos estabelecidos pela resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

A autonomia dos participantes foi respeitada pela sua livre decisão em participar do estudo, após o fornecimento dos objetivos e orientações. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido oficializou a decisão do participante em participar do estudo, de maneira livre e espontânea, podendo desistir se assim o desejasse, quando quisesse. Foi respeitado, também, o princípio do anonimato, assegurando a privacidade e a proteção da imagem, garantindo que as informações obtidas não serão utilizadas em prejuízo, de qualquer natureza, para os respondentes.

Resultados

Para a apresentação do resultado, foram obedecidas rigorosamente as etapas do método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC); as entrevistas gravadas foram copiadas integralmente no Instrumento de Análise de Discurso 1-IAD representando em ECH. Após leitura de cada ECH, foi identificada a Ideia Central (IC), com cuidado para que ela representasse a descrição das ECH e não sua interpretação. Elaborou-se o instrumento de Análise do Discurso 2-IAD2 possuindo separadamente cada IC com suas respectivas ECH, similares ou complementares. Foi extraído de cada uma das perguntas da entrevista semiestruturada seu tema, agrupando a ele suas respectivas IC, bem como os sujeitos, representados pelo seu número de entrevistados e as frequências das IC, por meio

Tabela 1. Características sócio-demográficas dos pais de crianças com Síndrome de Down (SD) que frequentam a APAE de Itajubá, Minas Gerais.

Variáveis	Pais
Sexo	
Masculino	3
Feminino	11
Média de idade (anos)	29 a 68
Nível de Escolaridade	
Ensino Fundamental	7
Ensino Médio Completo	4
Ensino Médio Incompleto	3
Religião	
Católica	10
Evangélica	4
Estado Civil	
Casado	9
Viúvo	1
Divorciado	4
Característica Familiar	
Filhos com SD	16
Idade dos filhos com SD (anos)	3 a 20
Profissão	
Trabalha	3
Não Trabalha	11

Nota: A variável filhos com SD totalizou 16 crianças devido a duas famílias terem 2 filhos com SD.

Discussão

Quanto à ideia central (IC) mais relevante referente à primeira questão, assim ouvimos:

"[...]Recebi apoio da minha família. Eu praticamente não sabia, fomos descobrir logo após o nascimento, a médica me mostrou ela, eu já vi a diferença entre ela e a minha primeira filha, esconderam a notícia um pouco da minha esposa; pra mim foi normal, mais a minha esposa não aceitou muito bem não, durante um tempo, ficou aquela rejeição, sabe, mais com o apoio vindo das famílias tudo foi melhorando".

A participação da família é muito importante para o desenvolvimento integral das pessoas com Síndrome de Down, pois, elas passam pelas mesmas etapas consideradas normais no desenvolvimento cognitivo, sensório-motor, operações concretas e operações formais de qualquer outra criança. No entanto, a família é o primeiro e o mais importante contato da criança com SD com o mundo e suas relações, se a família oferece suporte para a ampliação do contato social com elementos da sociedade e inclui o trabalho desenvolvido com a escola, estes facilitarão o movimento de inclusão.⁷

Também nesta pesquisa, outra IC que chamou atenção foi "Apoio de amigos", conforme DSC abaixo:

"[...] Recebi apoio dos amigos. Um colega meu arrumou uma fita de uns documentários, a gente começou a ver e viu que ela é normal igual a outra mesma".

Após o diagnóstico, as famílias procuraram ajuda, por iniciativa própria. Os genitores procuraram obter informações por meio de outras fontes de ajuda, como livros e revistas e por meio de amigos.⁸

Dentre as IC, também podemos perceber a importância da APAE relacionada ao apoio dado a essas famílias, como mostra o DSC a seguir:

"Chorei muito, mas depois que a trouxe aqui pra APAE vi que minha filha não tinha nada e que eu ia tirar de letra [...]".

A Educação Inclusiva preconiza a garantia de espaço, acesso e permanência na escola para os indivíduos com deficiência, como todos os demais. Tal perspectiva implica na criação de mecanismos de trabalho considerando o espaço escolar, o conteúdo programático, os ritmos de aprendizagem, uma melhor formação do professor, bem como todos os recursos que favoreçam um melhor processo educacional.⁹

Uma das IC nos chamou a atenção devido à insatisfação da mãe quanto ao apoio que recebeu, quando estava grávida do seu filho com Síndrome de Down; o DSC a seguir mostra como fica a mãe e a famílias dessa criança, quando não recebem as informações e apoio adequados:

"Nenhum apoio, porque na época era uma doença desconhecida na cidade, e lá como não tem a APAE, procurava me informar, ia no médico, ele dizia que 'ele não iria andar, falar, que ficaria com a língua pra fora', mas depois que entrou na APAE tudo melhorou."

O momento da notícia do nascimento de uma criança com SD tem impacto na aceitação da família e na sua disposição e adesão ao tratamento. Espera-se do profissional que transmite a notícia uma postura humana e ética, que garanta acolhida e informação adequada à família, para amparar os pais naquele momento tão difícil. Determinadas atitudes chegam até a dificultar esse processo de frustração, pois muitos ficam tão perplexos com o fato que acabam ficando angustiados. Muitas vezes, os profissionais que lidam com a situação não têm o preparo adequado.¹⁰

Os profissionais de saúde devem ter consciência de sua importância no apoio à família. Dentro da **Tabela 2**, o profissional psicólogo também foi citado, como mostra o seguinte DSC:

"Descobri após o nascimento, no outro dia foi para a UTI neonatal, fui preparada pela psicóloga do Hospital Escola, tive uma boa aceitação porque trabalhei na saúde por 7 anos".

A partir do momento em que se viabiliza um espaço de escuta para essas famílias, permitindo a expressão de suas vivências, seus sofrimentos e suas angústias e, sobretudo, o entendimento de suas dificuldades, compreensão de suas demandas, tornam-se mais eficazes as nossas tentativas de apoio e de orientações em saúde, para uma participação cooperativa no tratamento.¹¹

Os profissionais da saúde recebem treinamento e reciclagem, assim ficando bem informados e atualizados sobre as características de saúde e perspectivas positivas

do desenvolvimento da SD, aptos a transmitirem a notícia de modo adequado e a detectarem as possíveis patologias associadas.¹²

Quanto à IC mais relevante referente à segunda questão, assim ouvimos:

"[...] As dificuldades não posso falar que tive, porque desde quando descobri que ela tinha a doença, todos me apoiaram. É claro que tem vezes que passamos na rua, sempre tem alguém para falar: 'tadinho um dia vai melhorar' [...]"

A maioria dos pais supera a fase inicial de medo à medida que o bebê começa a interagir, sorrir e brincar, conquistando aos poucos toda a família. A partir daí, os pais vão esquecendo o "rótulo" que impuseram ao seu filho e começam a conhecer a personalidade da criança. Seu bebê se tornará um membro muito querido da sua família, apenas mais uma parte do seu cotidiano. Nessa fase, muitos pais dizem que "não mudariam seu filho por nada no mundo". Eles começam a gostar de ver o bebê crescer e aprender. Costumam descobrir que eles próprios dispõem de qualidades que não pensavam que tinham e que suas famílias e amigos não conheciam.⁶

Uma quantidade considerável de pais respondeu que houve muitas dificuldades, como mostra o DSC a seguir:

"[...] mas sofri muito porque não sabíamos de onde saía aquela febre, sofri muito porque os médicos não deram vida, ela nasceu pretinha, não chorava, não fazia suas necessidades[...]".

O IC "não poder estudar em outra escola" nos chamou bastante atenção, pois mostra que ainda hoje os pais de crianças com a SD encontram tabus no que se diz respe-

ito ao ensino-aprendizagem, conforme se pode ver no DSC a seguir:

"Eu não sei porque, desde que ela frequenta a APAE nunca consegui tira-la daqui para frequentar outra escola. Uma vez fui tentar vaga em outra escola, aí eles me falaram que não, porque ela não iria acompanhar as outras crianças, desde então, deixei ela aqui na APAE [...]"

A educação é o meio viável, ou talvez o único para chegar ao desenvolvimento social de cada ser humano. Ela se desenvolve em torno da igualdade de oportunidades, em que todos os indivíduos, independente das suas diferenças, deverão ter acesso a uma educação com qualidade, capaz de responder a todas as suas necessidades. É um direito que não deve ser violado ou excluído, principalmente para aqueles com algumas limitações nas capacidades físicas, intelectuais e emocionais. Portanto, oferecer uma educação voltada para as pessoas com SD requer um olhar atento para seu processo de alfabetização.⁷

O processo de aprendizagem de pessoas com SD deve ser alicerçado em estímulos que devem começar desde o nascimento. A participação da família é muito importante para seu desenvolvimento integral. As pessoas com SD passam pelas mesmas etapas consideradas normais no desenvolvimento cognitivo, sensório-motor, operações concretas e operações formais.⁷

A educação inclusiva é um movimento mundial fundamentado nos princípios dos direitos humanos e da cidadania, tendo por objetivo eliminar a discriminação e a exclusão, para garantir o direito à igualdade de oportunidades e às diferenças, transformando os sistemas de ensino, de modo a propiciar a participação de todos os alunos, com foco específico naqueles que são vulneráveis. A educação especial é uma área de conhecimento que visa pro-

Tabela 2. Apoio que os pais receberam após receber o diagnóstico de que seu filho era portador de Síndrome de Down.

IDEIA CENTRAL	SUJEITOS	FREQUÊNCIA
FAMÍLIA	1, 3, 5, 8, 10, 11, 12	8
APAE	22, 6, 11, 14	5
AMIGOS	6, 7, 11, 12	4
NENHUM	2	1
PSICÓLOGA	13	1

mover o desenvolvimento das potencialidades de crianças especiais e incluí-las no processo educacional.⁷

Dentro das dificuldades encontradas pelos pais, também podemos observar os medos, as incertezas e as inseguranças quanto ao desenvolvimento dos seus filhos. A IC "Saber até onde ele iria chegar" nos trouxe o seguinte DSC:

"Dificuldades de saber até onde ela podia

chegar, no ensino e crescimento. Se iria saber andar, falar, até onde ia aprender".

A maior dificuldade dos pais é saber até onde seus filhos irão chegar, se vão crescer, falar, andar, muitos são os fatores que acabam por entristecer uma família, pois são tantas dúvidas, tantos medos que fazem com que não consigam pensar em nada positivo. No meio de tudo, há a má informação. A preocupação é com o processo de alfa-

betização dos filhos e os pais se perguntam se eles terão sucesso ao aprender a ler e a escrever. Muitos percebem que não é fácil lidar com as limitações de seus filhos e necessitam de apoio social, pois existe carência desta ajuda.⁶

Esta IC vem ao encontro do que vimos na literatura que a sociedade atual não aceita conviver com as “diferenças” e tem o que podemos chamar de “péssimo hábito” de discriminar aqueles que não apresentam um padrão pré-determinado de conduta. As pessoas com SD não se enquadram, certamente, neste “padrão” estabelecido e são, portanto, rejeitadas sem muitos argumentos. Isso é conhecido como “pré” conceito, ou seja, a rejeição antes mesmo da tentativa de inclusão.¹³

Quanto à IC mais relevante referente à terceira questão, assim ouvimos:

“Graças a APAE, está sendo mais fácil criar ele, e várias pessoas me ajudam também. Ela andou e falou com facilidade, mas tudo isso graças a APAE”.

Apesar das inúmeras alterações no desenvolvimento global, o prognóstico é variado e não há como pre-determinar até que estágio uma pessoa com SD irá se desenvolver. Por isso, faz-se necessário um acompanhamento e uma intervenção precoce realizada por equipe multidisciplinar, o que impacta os processos educacionais posteriores, os quais serão vivenciados na escola regular, como preconizado pela legislação educacional brasileira.¹⁴

A educação para todos vem sendo discutida há tempos, e os direitos das pessoas com deficiência foram incorporados na legislação brasileira antes mesmo da Constituição Federal de 1988, que, no inciso III do artigo 208, faz referência expressa ao “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiências, preferencialmente na rede regular de ensino”.

Na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, no artigo 2º, estão expressas as finalidades da educação: “A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. Sendo dever do Estado, sua promoção é de responsabilidade do sistema educacional público, garantindo o acesso à educação básica obrigatória como direito público subjetivo, podendo qualquer cidadão acionar o Poder Público para exigi-lo (artigo 5º).¹⁵

A garantia de acesso à educação, como direito fundamental, público e subjetivo da pessoa, na modalidade

especial, encontra-se também expressa na Deliberação do Conselho Estadual de Educação de São Paulo.¹⁶ A modalidade especial, nessa deliberação, é definida como um processo que assegura recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar o ensino regular, bem como, em casos excepcionais, para substituí-lo, como expresso a seguir:

Art. 7º – As escolas poderão utilizar-se de instituições especializadas, dotadas de recursos humanos das áreas de saúde, educação e assistência, e de materiais diferenciados e específicos, para:

III – o atendimento educacional especializado para crianças e jovens, cuja gravidade da deficiência ou distúrbio do desenvolvimento imprimam limitações severas às suas atividades de vida diária e comprometam seriamente sua possibilidade de acesso ao currículo da escola de ensino regular.¹⁶

O portador de SD, uma anomalia genética, tem suas características próprias; seu processo de desenvolvimento é lento, mas se feito com carinho e atenção, poderemos ter resultados fantásticos. Como todo ser humano dito “normal”, o portador da SD também tem suas diferenças e necessidades que, em pouco tempo, podem ser identificadas e atendidas, pelo menos em parte. Quando pensamos ou falamos em deficiências, não podemos rotular esses indivíduos, porém, na maioria das vezes é o que acontece, isso porque a população de modo geral ainda sofre com a falta de informação.¹⁷

O autor acima corrobora dizendo que, nos tempos de hoje, ainda nos deparamos com uma sociedade resistente ao assunto; o que mais falta hoje em dia é o conhecimento sobre essa síndrome. Por meio do DSC

“Foi na comunidade, porque todo mundo chega, abraça, cumprimenta. Nunca teve nenhum tipo de preconceito com meu filho”.

Podemos ver que isso não é via de regra, e que alguma porcentagem dessa comunidade em si já tem um olhar mais amplo para essa síndrome, assim conseguindo incluí-los na sociedade, descartando qualquer tipo de discriminação.

Observa-se que estes resultados não abrangem toda população que seria necessária para confirmar ou descartar os dados, pois a pesquisa limitou-se em 14 pais entrevistados.

O resultado vem ao encontro do que é apresentado pelo Conselho Nacional de Saúde, ao referir que os desafios postos para essas pessoas têm sido superados positivamente na avaliação de especialistas da área. A maioria,

Tabela 3. Dificuldades encontradas para criar o filho com Síndrome de Down.

IDEIA CENTRAL	SUJEITOS	FREQUÊNCIA
Não teve	1, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 12	8
Muitas dificuldades	7, 8, 11, 13	4
Não poder estudar em outra escola	5, 14	2
Saber até onde iria chegar	2	1

Tabela 4. Facilidades que tiveram para criar o filho com Síndrome de Down.

IDEIA CENTRAL	SUJEITOS	FREQUÊNCIA
APAE	1, 2, 3, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 14	11
COMUNIDADE	4, 8, 13	3

claro, é carente, pobre, sem orientação, sem informação, sem condições de frequentar clínicas de estimulação precoce (são raras no Brasil) ou escolinhas especializadas (mais raras ainda).² Na literatura, foram encontrados estudos que se referem aos profissionais de saúde, porém quanto às facilidades, dificuldades e apoio encontrados pelos pais, existe uma lacuna que ainda deverá ser preenchida.

Conclusão

A grande maioria dos pais entrevistados se mostra preocupada com o desenvolvimento dos filhos, sempre ressaltando a importância deles em suas vidas. No que diz respeito ao apoio encontrado pelos pais, a maioria elencou a família como base de apoio. Assim sendo, podemos observar, conforme citações de alguns autores, que a família aceita e apoia uma criança especial. Participar de forma ativa do seu desenvolvimento e aprendizagem confere a ela mais autonomia.

Também observamos a importância do apoio recebido da APAE, amigos e psicóloga, pois esses, de uma forma direta ou indireta, estão presentes e ajudaram no momento em que mais precisaram.

Ao se falar das dificuldades, a maioria afirmou "não ter tido", porém, alguns pais ainda se sentem recuados, sem saber até onde seus filhos vão chegar, ou que será deles no futuro. Ressaltam que, por mais que hoje em dia exista a inclusão social, ainda existem escolas e pessoas que ainda agem com discriminação. Isso acaba influenciando tanto no contexto de ensino-aprendizagem como no seu desenvolvimento, pois muitos se isolam. Isto nos leva a refletir que, em pleno século XXI, ainda existe discriminação para com essas pessoas especiais.

Alguns pais também expressaram a importância de profissionais da saúde na vida de seus filhos, e outros ressaltaram que deixam a desejar no que se diz respeito do cuidar em um modo geral.

Durante a pesquisa, observamos que grandes foram as facilidades encontradas pelos pais; dessa forma, a APAE se sobrepôs no quesito *facilidades*, pois a maioria a cita como um ponto de apoio, uma base. Alguns ainda comentam, dizendo que a instituição já faz parte da família. Podemos observar que o desenvolvimento da pessoa portadora de SD está fortemente relacionado com a APAE, pois foi ela que os acolheu e os ajudou a conseguirem o que almejaram.

Uma criança especial tem sim suas dificuldades, mas, ao serem estimuladas, conseguem exercer qualquer

função igual a todas as pessoas.

Os acadêmicos e profissionais de saúde saem dos cursos de graduação com grande bagagem teórica. No entanto, no que se refere a este tema, percebe-se que existe a necessidade de preparo para cuidar e apoiar o paciente com SD, bem como seu familiar.

Como futuros enfermeiros, devemos sempre preservar o bem-estar da mãe e da criança, sabendo orientá-la de forma que não prejudique o seu psicológico, pois isso afetará também o bebê de uma forma indireta. Desde o momento da notícia, o médico deve, sim, expor toda a situação para o casal, contudo, de uma forma humanizada. Encaminhá-los ao psicólogo é uma alternativa, pois esse profissional é o mais adequado para preparar os futuros pais para a chegada do filho portador da síndrome.

Concordamos com o autor quando diz que "é importante que os pais possam buscar informações nas instituições especializadas, organizando-se em grupos, para encontrar os melhores caminhos e informações atualizadas sobre a síndrome de Down, além do apoio e orientações necessárias para o pleno desenvolvimento do seu filho".⁵

Salientamos também o papel do profissional de saúde no sentido de apoiar a família durante a reação natural do choque e durante sentimentos negativos frente ao nascimento de uma criança síndrômica, prevenindo rejeição, estabelecendo a díade mãe e filho. Dessa forma, sendo os pais bem orientados e conscientes do seu papel no desenvolvimento de seu filho e na composição de sua subjetividade, poderão auxiliar na formação de cidadãos úteis à sociedade, produtivos e emocionalmente saudáveis.

Sugerimos que outras pesquisas, dessa relevância, sejam realizadas e nos comprometemos em dar um retorno à sociedade e à instituição APAE, por meio de publicação, divulgação e entrega do trabalho para a instituição em questão. Como limitação para este estudo temos o número de entrevistado que foram 14 pais, visto que os demais pais se recusaram a responder e este estudo foi reduzido em pesquisar pais de uma APAE e não foi possível grupo de comparação.

Declaração de financiamento e conflito de interesses

Autoras declaram não haver conflito de interesse. Estudo financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG).

Referências

1. Mota CP, Carvalho ALM, Pereira BG. Percepções dos pais sobre a vivência da sexualidade de adolescentes com Síndrome de Down. *Enferm Brasil*. 2013;12(1):5-13.
2. Conselho Nacional de Saúde (BR). Síndrome de Down: população é consultada para melhor atendimento [Internet]. Brasília, DF, 2012 [acesso 2014 Jul 4]. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2012/21_mar_sindromeDown.html
3. Pires E. A criança com síndrome de Down e a parceria entre pais e profissionais: estudo de caso. [dissertação]. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett; 2012.
4. Luiz FMR, Bortolios, Flória-Santos M, Nascimento LC. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Rev Bras Educ Espec* [Internet]. 2008 [citado 2016 Fev 15];14(3):497-508. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382008000300011>.
5. Cunha AMFV, Assis SMB, Fiamenghi Jr GAF. Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc Saude Coletiva*. 2010;15(2):445-51.
6. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*. 2011;1(1):227-33.
7. Lima MLA. Alfabetização da criança com Síndrome de Down: sua inclusão na escola e na sociedade [monografia]. João Pessoa: Universidade Estadual da Paraíba; 2015.
8. Silva NLP. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol Reflex Crit*. 2003;16(3):503-14.
9. Campos KPB, Glat R. Procedimentos favoráveis ao desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down numa classe comum. *Rev Educ Espec*. 2016;29(54):27-40.
10. Ministério da Saúde (BR). Síndrome de Down [Internet]. Brasília, DF, 2012 [acesso 2016 Maio 31]. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs>
11. Ataíde CA, Ricas J. O diagnóstico das crianças com doença falciforme: desafios e perspectivas de enfrentamento. *Interfaces Cient*. 2016;4(2):19-28.
12. Dias M. Cromossomo XXI: a discussão sobre a Síndrome de Down na sociedade brasileira e mundial. *Rev Expressão*. 2016;5(1):52-5.
13. Lepri C. Ser Down e por que não? [Internet]. Campinas: Fundação Síndrome de Down; 2013 [acesso 2015 Out. 20]. Disponível em: <http://www.serdown.org.br/serdownpqnao.htm>
14. Vital AAF, Miccas C, Duarte CP, D'Antino MEF. Avaliação de alunos com Síndrome de Down: aspectos cognitivo-linguísticos, educacionais e funcionais. *Psicol Teor Prat*. 2015;17(3):177-88.
15. Presidência da República (BR). Lei 9394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da União*; 1996 Dez 23; Seção 1:12.
16. Conselho Nacional de Educação (SP). Deliberação 68/07 [Internet]. São Paulo: Ministério Público; 2007 [acesso 2015 Out 27]. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/cao_civel/aa_ppdeficiencia/aa_ppd_autismo/aut_legis/deliber_68_07.pdf
17. Vitto Junior J, Lima ALS. A inclusão da criança com Síndrome de Down no ensino regular. *Rev Inic Cient*. 2011;9(1):76-87.